

N° 57 Juin 2012

Edition française

• Dispositifs de communication électroniques pour personnes autistes

• Campagne « Finished at school »

• Gestion de connaissances au service des associations de l'autisme

• Congrès International 2013 : Nomination du comité de programme scientifique et appel à abstracts

Tous en bleu pour sensibiliser à l'autisme!



Afgiftekantoor - Bureau de dépôt : Brussels -







## Edito



Chers amis.



2012 est l'Année européenne du vieillissement actif et de la solidarité entre les générations. La recherche montre que l'incidence de l'autisme est identique chez les personnes âgées et chez les plus jeunes. Par ailleurs, bien que d'un pays à l'autre en Europe, la situation soit très variable concernant l'autisme, le vieillissement de la population devient partout un phénomène majeur. De nombreux parents et proches s'inquiètent à juste titre du devenir des personnes présentant des troubles du spectre autistiques lorsqu'ils ne seront plus là pour s'occuper d'eux.

Autisme-Europe a décidé de contribuer à sensibiliser aux défis liés au vieillissement des personnes autistes. Les problématiques liées au vieillissement et les exemples positifs de soutien aux personnes âgées avec autisme à travers l'Europe serviront de fil conducteur aux Journées Européennes de l'Autisme, qui auront lieu en

octobre, à Lyon. Le vieillissement et l'autisme seront discutés au sein de divers forums, au cours de l'année et au-delà, afin de promouvoir une société meilleure pour tous les citovens en Europe.

Une autre tendance sociétale ayant une incidence dans le domaine de l'autisme est la place croissante occupée par les nouvelles technologies dans notre vie quotidienne. Celles-ci offrent de nombreuses perspectives dans le domaine de l'éducation, de l'inclusion et de l'autonomie des personnes avec autisme. Cependant, il est parfois difficile de ne pas se perdre dans le dédale d'applications et d'outils désormais disponibles. Dans cette édition, vous trouverez un bref aperçu de quelques outils d'assistance en communication. Bien entendu, ce petit quide n'a pas prétention à être exhaustif et comme chaque personne avec autisme est unique, il va de soi qu'il n'existe pas de solution universelle. Cependant, nous espérons que cet article pourra vous aider à découvrir de nouvelles possibilités dans le domaine des technologies.

Nous évoquons des tendances sociétales et la manière dont elles sont liées à l'autisme, or sensibiliser l'ensemble de la société à l'autisme est une condition préalable essentielle pour améliorer la qualité de vie des personnes avec autisme. C'est précisément l'objectif de la Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme. Dans cette édition, vous verrez que cette année encore, des associations européennes de l'autisme se sont mobilisées au travers de multiples initiatives afin de rendre l'autisme plus visible et compris de tous, lors de la journée du 2 avril. Félicitations à tous pour toutes vos actions!

Bonne lecture,

Zsuzsanna Szilvasy Présidente

Aurélie Baranger Directrice

#### **SOMMAIRE**

ΩТ	пп	ÉS.
		3-1

à l'Autisme 2012	
- Assemblée Générale d'Autisme-Europe 2012	
INFOS ET DOSSIER SPÉCIAL	
- Dispositifs de communication	
électroniques pour personnes autistes	9
- Campagne « Finished at school »	
- Gestion de connaissances	
au service des associations de l'autisme	
- Conférence sur les stratégies	
nationales de l'autisme au Parlement européen	16
- Hommage à Joan Roca, membre fondateur	
- Les Journées Européennes de l'Autisme 2012	
- En bref	18
NOUVEAUX MEMBRES	
- Child with future	19
- Rainman's home	20
XÈME CONGRÈS INTERNATIONAL D'AUTISME-EUROI	PE
- Nomination du comité	
de programme scientifique et appel à Abstracts	
LISTE DES MEMBRES	22
CONGRÈS INTERNATIONAL AUTISME-EUROPE 2013	24







## La Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme 2012

Le nombre de personnes diagnostiquées autistes augmente chaque année, et il en va de même du nombre des événements et activités ayant lieu à l'occasion de la Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme. Cette dernière, qui a été instituée par l'ONU en 2007, est célébrée le 2 avril. A cette occasion, en 2012, les membres d'Autisme-Europe ont organisé un large éventail d'activités : des concerts, festivals de films, concours photo, des lâchers de ballons, des flash mobs ou encore un relais de natation pour parcourir la longueur de la Manche et même une tentative afin d'établir un nouveau record du monde Guinness.

#### Compte-rendu des activités qui ont marqué la Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme 2012 en Europe

#### Croatie



Une série d'événements ont été organisés à travers tout le pays par les membres de l'Association Croate de l'Autisme, notamment un événement public en présence du maire de Zagreb et de représentants du ministère. A Kaštela, une prise de photo aérienne a eu lieu sur la plage, où des personnes ont reproduit des pièces de puzzle, symboles de l'autisme.

#### **Ecosse**



Scottish Autism a organisé un événement de collecte de fonds au cours duquel des personnes avec autisme et d'autres venues témoigner de leur soutien ont nagé l'équivalent de la longueur de la Manche dans une piscine. En équipe, les nageurs ont effectué un total de 1363 longueurs. Les organisateurs ont aussi récolté des dons en emballant les courses

des clients d'un supermarché. (D'autres activités ayant eu lieu en Ecosse sont présentées à la page suivante, sous « Royaume-Uni »)

#### Espagne



Autismo Burgos a organisé une exposition de photos réalisées par des adultes avec autisme. Lors de l'inauguration, un manifeste pour l'autisme a été lu au public. A Barcelone, plus d'une centaine de personnes ont participé à la création d'une peinture murale, un projet lancé par Autismo la Garriga et la Fondation Congost Autism. En outre, le centre pour l'autisme de la fondation a fait l'objet d'un reportage télévisé.

#### **Finlande**



L'Association Finlandaise de l'Autisme et du Syndrome d'Asperger (FAAS) a organisé, à Helsinki, des ateliers dédiés à la musique et au rythme, des projections vidéo et des stands d'information. Une centaine de personnes y ont participé.

## Message du Secrétaire général de l'ONU

L'autisme n'est pas propre à telle ou telle région ou à tel ou tel pays. C'est un mal mondial qui appelle une action mondiale.

Bien que les troubles du développement comme l'autisme commencent dès l'enfance, ils persistent tout au long de la vie. L'action que nous menons avec et pour les personnes atteintes d'autisme ne doit pas se limiter à déceler le trouble et à le traiter dès le plus jeune âge. Elle doit s'étendre aux thérapies, aux programmes d'enseignement et à d'autres mesures qui nous amènent à nous engager de façon suivie et pour toute la vie.

Pour aider les personnes atteintes de troubles autistiques, il faut un engagement politique mondial et une coopération internationale renforcée, notamment une mise en commun des bonnes pratiques. Il est essentiel d'accroître les investissements dans le domaine social ainsi que dans les secteurs de l'éducation et de l'emploi, étant donné que les pays développés comme les pays en développement doivent encore améliorer leur capacité de répondre aux besoins particuliers des personnes atteintes d'autisme et mettre en valeur leurs talents. Il faut également continuer de promouvoir la recherche, dispenser une formation aux prestataires de soins non spécialisés et permettre à ceux qui vivent avec l'autisme de s'orienter plus facilement dans les systèmes de soins afin d'obtenir les services qui peuvent aider les personnes atteintes d'autisme et leur permettre de mieux s'intégrer dans la société.

La Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme sert à encourager cette action et à appeler l'attention sur la discrimination, les mauvais traitements et l'isolement intolérables dont sont victimes les personnes atteintes d'autisme et leurs proches. Dans l'esprit de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, les autistes doivent pouvoir, sur un pied d'égalité avec les autres citoyens, jouir de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales.

[Pour le texte intégral, aller sur : www.un.org/fr/events/autismday/sgmessages.shtml]

Ban Ki-moon



## La cloche des marchés boursiers retentit pour l'autisme

Pour la troisième année consécutive, les membres d'Autisme-Europe ont coopéré avec l'organisation américaine Autism Speaks et NYSE Euronext pour sensibiliser à l'autisme en participant aux cérémonies d'ouverture et de fermeture des marchés boursiers en Europe. La participation à ces cérémonies est devenue une tradition depuis l'institution officielle de la Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme en 2008. Chaque année, Duncan Niederauer, directeur général de NYSE Euronext et parent d'un enfant avec autisme, accorde l'honneur aux associations de l'autisme de faire retenir la cloche d'ouverture ou de fermeture des bourses NYSE Euronext.



#### Amsterdam, Pays-Bas

Yoshi de Nijs (jeune homme avec autisme et fils de l'auteure néerlandaise Belinda Meuldijk) a fait retentir le gong d'ouverture de la Bourse d'Amsterdam. Yoshi était accompagné par Fred Stekelenburg, directeur de l'Association Néerlandaise de l'Autisme (Nederlandase Vereniging voor Auitsme), Anne Louise van Lynden van Sandenburg (directrice des cotations chez NYSE Euronext Pays-Bas) et son fils Teddy ainsi qu'Erik Jan Harmens (directeur chez Citigate First Financial) aux côtés de son épouse et de leur enfant.



#### Bruxelles, Belgique

Des représentants d'Autisme-Europe, de l'Association de Parents pour l'Epanouissement des Personnes avec Autisme et de l'Association Flamande de l'Autisme (Vlaamse Vereniging Autisme), en la présence du professeur Ghislain Magerotte du Service Universitaire Spécialisé pour Personnes avec Autisme et de M. Nicolas Bodson, directeur de cabinet du secrétaire d'Etat belge aux personnes handicapées (M. Philippe Courard), ont fait retentir la cloche d'ouverture des marchés NYSE Furonext.



#### Lisbonne, Portugal

Isabel Cottinelli-Telmo, représentante de la Fédération Portugaise de l'Autisme, accompagnée de personnes avec autisme, a fait retentir la cloche d'ouverture des marchés NYSE Euronext à la Fondation Calouste Gulbenkian de Lisbonne, en présence d'un large public de personnes avec autisme.



#### New York, Etats-Unis

Suzanne et Bob Wright, co-fondateurs de l'association américaine Autism Speaks, ont fait retentir la cloche d'ouverture de la bourse NYSE-Euronext, en présence du grand couturier Tommy Hilfiger, du directeur général de NYSE Euronext Duncan Niederauer ainsi que d'autres invités spéciaux.



#### Paris, France

Evelyne Friedel, vice-présidente d'Autisme-Europe et André Masin, président de l'Association Française de Gestion des Services et Etablissements pour Personnes Autistes avec Guillaume Masin, son fils avec autisme, étaient présents à Paris. Guillaume a fait retentir la cloche d'ouverture de la Bourse, en présence d'Albert Algoud (journaliste français de renommée, écrivain et humoriste, il est aussi le père d'un fils avec autisme).



#### Varsovie, Pologne

La vice-présidence de la fondation SYNAPSIS Joanna Grochowska et Ludwig Sobolewski, président du Conseil d'Administration de la Bourse de Varsovie, ont fait retentir la cloche d'ouverture de la Bourse de Varsovie.

#### France



Un grand nombre d'événements ont été organisés à travers la France où l'autisme est Grande cause nationale en 2012.

#### Grèce



La GSPAP et ses membres ont célébré la Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme dans toute la Grèce. A Athènes, un colloque où sont intervenus des professionnels de l'autisme a été suivi par des concerts donnés par des personnes autistes et la projection d'un film documentaire. Des joueurs de foot connus ont disputé un match amical en vue d'attirer l'attention des médias sur l'autisme. En Thessalonique s'est tenu un débat sur l'autisme et le phénomène du harcèlement et des brimades tandis que des festivités se sont déroulées à loannina.

#### Hongrie



Les membres de l'Association Hongroise de l'Autisme ont organisé des événements dans tout le pays. A Budapest, on pouvait prendre part à une marche de sensibilisation à l'autisme, un « flash mob » dans un centre commercial avec la participation du célèbre acteur hongrois Kovacs Andras Peter, une conférence de presse et des projections de films. Dans d'autres villes : des marches/courses de sensibilisation à l'autisme, des lâchers de ballons, des concerts ainsi que des journées portes ouvertes dans des associations de l'autisme.

#### Irlande



L'Association Irlandaise de l'Autisme a publié un livre intitulé « Reflections and Personal Experience on the Charter on Rights for People with Autism ». Il s'agit d'un recueil de réflexions et de récits personnels d'experts de l'autisme, de personnes avec autisme et de leurs familles à l'égard de la Charte Européenne des Droits des Personnes avec Autisme. Cette Charte, rédigée par Autisme-Europe, avait été adoptée par le Parlement européen en 1996.

#### Islande



L'Association Islandaise de l'Autisme (Umsjónarfélag einhverfra) a remis à neuf son site internet, www.einhverfa.is. Celui-ci contient davantage d'informations sur l'autisme, le système d'éducation (du jardin d'enfants aux études supérieures) et sur les services disponibles dans la communauté. Ils ont également publié une nouvelle brochure sur l'autisme, illustrée par une jeune artiste Asperger.

#### **Italie**



A Rome, ANGSA, Gruppo Asperger et d'autres associations ont organisé une série d'événements sportifs, ainsi que des jeux, des stands d'information, des projections de films et une soirée avec un di set durant laquelle des personnes avec autisme ont partagé leur passion et leurs expériences sensorielles avec un public fort d'un millier de personnes. A Turin s'est tenu le festival du film « CinemAutismo », entièrement gratuit, qui a attiré 450 personnes. Gruppo Asperger a donné une présentation sur l'autisme lors d'une réunion de la Guilde des Femmes des Nations Unies à Rome. A Novara, ANGSA a organisé une conférence sur les lignes directrices et les bonnes pratiques dans le domaine de l'autisme ainsi qu'une exposition

d'œuvres d'art réalisées par des enfants ayant un ami autiste. L'exposition a été visitée par des écoliers d'une quinzaine d'écoles. Un livre rassemblant les œuvres exposées a été publié.

#### Luxembourd



Fondation Autisme-Luxembourg organisé un lâcher de ballons et demandé à des restaurants de créer un « Menu de l'Autisme », au moins 1 euro par menu vendu était reversé à la Fondation. Une association portugaise implantée au Luxembourg a également célébré la Journée Mondiale de l'Autisme en organisant un tournoi de cartes et un bal avec de la musique portugaise.

#### Macédoine



L'Association Scientifique Macédonienne de l'Autisme a co-organisé un tournoi de football en salle à Skopje, lequel a attiré plus de 300 personnes. Un enfant avec autisme et des joueurs de foot connus ont participé à la cérémonie d'ouverture, ponctuée par des représentations musicales et des discours de professionnels et de représentants du gouvernement. Une conférence de presse a été organisée, sous le patronnage de Radio Sportsko.



A Varsovie, la Fondation Synapsis a organisé un « Rallye cycliste pour l'Autisme », en vue de récolter des fonds. L'événement, qui a lieu chaque année depuis huit ans, a attiré au total 6900 participants et permis de récolter plus de 130 000€. Cette année, le rallye a été sponsorisé par la Fondation Orange, qui a parrainé chaque km parcouru par les participants et impliqué plus d'une centaine

de volontaires à l'événement. Un grand cœur bleu sculpté a été exposé, exprimant l'idée que le « Rallye de l'Autisme est d'abord conduit par le cœur. » Une réunion entre les familles des personnes autistes et les bénévoles faisait également partie de l'événement.

#### Portugal



Les membres de la Fédération Portugaise de l'Autisme ont organisé un colloque sur les droits des personnes autistes à Lisbonne ainsi qu'une table ronde à laquelle ont participé des personnes avec autisme. A Leiria, une tente a été dressée dans le centre-ville, afin de constituer un point d'information sur l'autisme, des activités visant à promouvoir la sensibilisation s'y sont également déroulées. Le gouvernement portugais a aussi voté à l'unanimité une déclaration de soutien aux personnes autistes.

#### République tchèque



A Prague, APLA a organisé un concours photo auquel ont participé 88 personnes à travers le pays. Les photos devaient incorporer la couleur bleue et refléter le monde des personnes autistes. La photo lauréate est publiée ci-dessus.

#### Royaume-Uni



Au Royaume-Uni, l'Association Nationale de l'Autisme (NAS) a lancé un concours « awesome for autism » en vue de récompenser ceux qui viennent en aide à des personnes autistes. En Ecosse, le Château d'Inverness a été illuminé en rose et mauve. les couleurs de la NAS.



#### Slovaquie



L'Association pour l'Aide aux Personnes Autistes de Slovaquie, SPOSA, a tenu un événement culturel au Château de Bratislava, sous le patronage de Mme Silvia Gasparovicova, Première Dame de Slovaquie. L'événement a attiré un large public dont un grand nombre de familles de personnes autistes. Pour clôturer l'événement, le Château de Bratislava a été illuminé en bleu.

## Actions dans d'autres parties du monde

Nos membres non européens ont aussi marqué la Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme 2012 de façon très intéressante.

#### **Koweit**



Le Centre Koweitien de l'Autisme a organisé un panel d'événements comme, par exemple, la tentative d'établir un nouveau record mondial Guinness avec « le plus grand dessin réalisé à l'aide de bougies » (Ils ont formé le mot « AUTISM » avec 40 000 bougies !], une campagne de sensibilisation à l'aide de posters dans les bus et les pharmacies, une projection de film, une journée multisports, des sessions d'informations dans les écoles, un concours sur la sensibilisation à l'autisme, des concerts de violon et de piano, une conférence pour les parents et des journées portes ouvertes au Centre Koweitien de l'Autisme et à l'Université du Golfe. Les médias nationaux ont largement relayé ces diverses activités.

#### Liban



L'Association Libanaise de l'Autisme a organisé une « Marche pour l'Autisme » à Beyrouth et une réunion sur la prise en charge et la créativité dans le domaine de l'autisme, au Grand Sérail, sous le haut patronage du Premier Ministre libanais.

## Tout s'illumine en bleu pour sensibiliser à l'autisme

Cette année, partout en Europe et ailleurs, plus d'une centaine de bâtiments ont été illuminés en bleu à l'occasion de la Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme. De Lisbonne à Budapest, des bâtiments



historiques et des lieux symboliques on été illuminés en bleu le soir. Parmi ces bâtiments célèbres figuraient le Château de Versailles près de Paris, la Tour Wester d'Amsterdam, la Bourse de Bruxelles, l'Hôtel de Ville de Lisbonne et le Palais de la Culture et de la Science à Varsovie. En 2013, nous espérons que d'autres villes se joindront à cette action! Votre ville en fera-t-elle partie?



France - Cannes



France - Cannes



Slovaquie - Martin



Pays-Bas - Amsterdam



Pologne - Varsovie



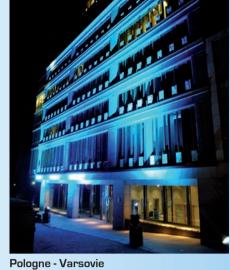
Pays-Bas - Amsterdam



Belgique - Bruxelles



Hongrie - Budapest





Espagne - Tarragone



Hongrie - Kecskemét



Pologne - Varsovie



Macédoine - Skopje



Pologne - Varsovie





Slovaquie - Bratislava



Pays-Bas - De Bilt



## Autisme-Europe élargit ses horizons

Rapport sur l'Assemblée Générale Annuelle 2012 d'Autisme-Europe et ses activités annexes



En mai, 52 représentants d'associations de l'autisme en provenance de 21 pays se sont réunis à Istanbul à l'occasion de l'Assemblée Générale Annuelle. D'autres activités lui étaient associées, à savoir : la visite d'une école pour enfants avec autisme (TODEV), les réunions du Conseil d'Administration et l'Assemblée Générale Extraordinaire.

#### Visite d'étude d'une école pour enfants avec autisme à Istanbul

Les membres d'Autisme-Europe ont visité l'école pour enfants autistes Hamit Ibrahimiye à Istanbul. Ils ont été guidés à travers les infrastructures et ont eu l'occasion de poser des questions et de partager leurs connaissances. Le directeur de l'école et des représentants de notre association membre turque TODEV ont donné des présentations tandis qu'un jeune homme, atteint du syndrome d'Asperger, a témoigné de ses expériences.

#### L'autisme en Turquie

Notre association membre turque TODEV ainsi qu'un représentant du gouvernement turc ont fait état, dans leurs présentations, de la situation des personnes autistes en Turquie. Un psychiatre turc a fait remarquer que le « modèle médical » restait l'approche dominante de l'autisme en Turquie mais que l'on commençait progressivement à adopter le modèle social. Les diverses présentations en format powerpoint sont disponibles sur le site internet d'Autisme-Europe.

#### Développement politique sur l'autisme et le vieillissement

Dans cet atelier, les membres d'Autisme-Europe ont apporté leurs contributions au rapport d'Autisme-Europe sur l'autisme et le vieillissement en partageant leurs expériences nationales et leurs attentes sur la question. Le rapport sera publié cette année, en 2012, dans le cadre de l'Année Européenne du Vieillissement.

#### Autisme-Europe crée une nouvelle catégorie de membres pour inclure les organisations non européennes

Une Assemblée Générale Extraordinaire a été convoquée en vue de voter les propositions d'amendements aux statuts d'Autisme-Europe. L'adoption des amendements permet aux organisations non européennes de devenir membres d'Autisme-Europe.

Les membres non européens peuvent désormais eux aussi échanger leurs connaissances, leurs expé-

#### Trois nouvelles associations membres rejoignent Autisme-Europe

riences et leurs bonnes pratiques avec les membres du réseau pour le bénéfice de tous.

Lors de l'Assemblée Générale Annuelle, trois associations ont été élues pour faire partie des nouveaux membres d'Autisme-Europe : l'Association Danoise de l'Autisme, la Fondation Oltre II Labirinto (Italie) et Child with Future (Ukraine).

#### Renouvellement du Conseil d'Administration d'Autisme-Europe

De nouveaux représentants ont été élus pour faire partie du Conseil d'Administration d'Autisme-Europe, 25 pays sont désormais représentés au sein du Conseil (la liste actuelle des membres peut être consultée sur le site internet d'Autisme-Europe).

#### Rapport d'activités d'Autisme-Europe pour l'année 2011

Les activités d'Autisme-Europe en 2011 ont été présentées aux membres, notamment notre coopération avec le Forum Européen des Personnes Handicapées en matière de politique et de représentation au niveau européen.

## Training sur la capacité juridique des personnes avec autisme dans le cadre de la CNUDPH

Un résumé de ce training, a été donné par Evelyne Friedel, vice-présidente d'Autisme-Europe et juriste dans le LINK précédent.

#### Merci à nos hôtes turcs!

Notre association membre TODEV nous a généreusement accueillis pour ces réunions. Nous tenons à remercier très chaleureusement son personnel et ses bénévoles pour tous leurs efforts et leur dévouement, qui ont grandement contribué à la réussite de ces rencontres.









#### **Technologie**



# Dispositifs de communication électroniques pour personnes avec autisme - Lequel choisir ?

La plupart des parents d'enfants avec autisme ont déjà entendu parler de ces dispositifs de communication électroniques capables d'aider les enfants à communiquer de manière nouvelle. Chaque enfant avec autisme a des compétences, des centres d'intérêt et des difficultés qui lui sont propres. Or, il existe une telle gamme de dispositifs sur le marché qu'il est difficile, pour un parent, de déterminer lequel sera le plus utile. Encore faut-il aussi savoir dans quelles langues l'outil est disponible... Luis Pérez, directeur d'Aucavi, une école madrilène pour élèves avec autisme, ainsi que Diego Vela et Patricia Matilla, membres du personnel, ont mené une étude en vue d'évaluer différents dispositifs de communication électroniques.

Comparer les dispositifs électroniques de communication revient un peu à comparer des pommes à des oranges car leurs fonctions sont différentes. Par ailleurs, il faut tenir compte, évidemment, des besoins spécifiques de chaque personne avec autisme...

Plutôt que de tenter de désigner le meilleur dispositif de communication électronique ou encore de passer au crible chaque application disponible sur le marché, Luis Pérez et ses collègues ont choisi de mettre en évidence les atouts et les limites de certains d'entre eux, dans l'idée d'aider les parents et les enseignants dans leur choix.

Luis Pérez et ses collègues ont testé les dispositifs sur la base de leurs connaissances acquises au fil des années de travail avec des personnes autistes. Ils ont aussi fait appel à la collaboration des élèves de l'école et de leurs parents pour tester et évaluer les applications. L'étude n'utilisait pas de méthode scientifique spécifique. En revanche, les comparaisons s'établissaient à l'aide d'un vocabulaire de référence de 200 mots.

#### Leur recherche montre notamment que :

• La majorité des dispositifs de communication électroniques sont compatibles avec iPad, iPhone et Android (davantage que Microsoft Windows);

- Chacune de ces plateformes offre des possibilités d'adaptation différentes, s'il est facile d'adapter le dispositif de communication électronique à une plateforme (par exemple : Microsoft Windows), la tâche est parfois plus complexe pour une autre (par exemple : Android);
- Les dispositifs de communication électroniques gratuits ou peu coûteux sont souvent de même qualité que les produits vendus dans le commerce;
- Les dispositifs développés par des proches ou des aidants de personnes avec autisme ont généralement des fonctionnalités limitées et sont moins personnalisables que ceux mis au point par des professionnels ou des équipes multidisciplinaires (probablement parce qu'ils sont développés pour une personne avec autisme en particulier plutôt que pour un groupe de personnes avec autisme, aux besoins différents).
- Les évaluations de certains des dispositifs de communication électroniques de l'étude sont présentées sur les pages suivantes. Pour la présentation d'autres dispositifs, consulter http:// www.autismeurope.org/publications/reportsand-good-practices/ [en anglais seulement].

«Les États Parties favorisent l'offre, la connaissance et l'utilisation d'appareils et de technologies d'aide, conçus pour les personnes handicapées, qui facilitent l'adaptation et la réadaptation.»

- Art. 26 de la Convention de l'ONU relative aux Droits des Personnes Handicapées «Les personnes avec autisme ont droit aux équipements, à l'aide et à la prise en charge nécessaires pour mener une vie pleinement productive dans la dignité et l'indépendance.»

- Charte pour les Personnes Autistes (adoptée sous forme de déclaration écrite par le Parlement européen en 1996).

# Qu'est-ce qu'un dispositif de communication électronique?

Les dispositifs de communication électroniques (e-communicators en anglais) sont des outils qui aident les personnes à communiquer et à exprimer leurs besoins, leurs désirs, leurs pensées et leurs idées. Ils sont d'une grande utilité chez les personnes qui ont un handicap qui touche la communication (comme c'est le cas des personnes avec autisme) et pour celles qui ont besoin de se faire comprendre dans une autre langue.

Ces dispositifs utilisent généralement des images pour faire comprendre des mots ou des concepts. Ils sont disponibles sous plusieurs formes, notamment des logiciels d'applications (apps en anglais), et sont compatibles avec différentes plateformes: PC, tablettes, smart phones, etc.

lmage de l'arrière-plan: www.vectorbg.net Image du haut de la page: CPA, une app sur iPad



#### Conseils aux parents pour le choix d'un dispositif de communication

#### 1. Déterminez quels sont les besoins spécifiques et les capacités de votre enfant

Les personnes avec autisme ont des capacités très diverses. Pour cette raison, commencez par déterminer ce dont votre enfant a le plus besoin. Par exemple, certains enfants ont seulement la capacité de communiquer leurs besoins de base à l'aide d'images tandis que d'autres sont capables de comprendre suffisamment le langage et ont besoin d'assistance pour l'élaboration de phrases plus complexes. De la même manière, une application utilisant des couleurs ou des formes particulières peut très bien convenir à un enfant mais poser problème à un autre.

#### 2. Personnalisez

Personnaliser votre dispositif peut aider l'utilisateur à exprimer ce qu'il considère important. La possibilité d'ajouter des mots ou des traductions peut être utile si vous souhaitez adapter votre dispositif de communication électronique aux lanques les moins parlées d'Europe. Choisir une plateforme avec caméra intégrée peut permettre à certains enfants de capturer des images de personnes et de choses qu'ils trouvent importantes et de les utiliser pour s'exprimer.

3. Privilégiez la facilité d'utilisation pour vous et pour votre enfant.

nombreux parents apprendre à leur enfant à utiliser l'outil et parfois l'aider à le personnaliser. Dès lors, il est important que celui-ci soit facile d'utilisation tant pour les parents que pour l'enfant. Aussi, posezvous la question de savoir qui d'autre est susceptible d'utiliser le dispositif de communication électronique (frères et sœurs, enseignants, etc.) et s'ils pourront également l'utiliser facilement.

#### 4. Profitez des applications gratuites et des essais gratuits

Si vous vous inquiétez de savoir si le produit conviendra à votre enfant, essayez d'abord vous-même quelques applications gratuites ou versions « Lite ».

## Comparatif des différents dispositifs de



#### Ablah I Ablah HD

Prix: 14,99€

Plateforme(s): iPhone, iPad, iPod Touch

Langues: espagnol, anglais, portugais Niveau de communication : basique

- Permet de former très rapidement des phrases;
- · Permet de sauvegarder et de réutiliser des phrases usuelles
- · Fonctionne sur une seule fenêtre (pas de fenêtres distinctes pour chaque catégorie de mots);
- · Met à disposition des phrases types.

#### Limites:

- · Interface complexe :
- Nécessite une bonne coordination oculo-manuelle (interaction des mouvements de la main et de l'œil) pour la navigation et la sélection de mots à l'écran :
- Risque pour l'usager de modifier les paramètres accidentellement;
- Utilisation peu intuitive.

Type : Système de communication par échange d'images (PECS)

Développé par :

Juan Carlos González Montesinos Site web: www.ablah.org



#### **Pictodroid Lite**

Plateforme(s): Android

Langues: espagnol, anglais, français Niveau de communication : basique

- Facile à personnaliser (ajouter des mots et des images) à partir d'un ordinateur normal (grâce à des fichiers Windows)
- · Catégories de mots illimitées
- Interface sobre, dépourvue d'éléments de distraction :
- Clair et facile à utiliser sur Smartphones avec petit écran.

#### Limitee .

- Il est difficile de personnaliser les autres fonctions sans avoir lu le mode d'emploi au préalable ;
- Ne permet que des constructions de phrases simples ;
- Risque pour l'utilisateur de changer les paramètres accidentellement. Le dispositif ne dispose pas d'une application de configuration séparée (ou système de

Type : Système de communication par images (PCS)

Développé par : Accegal

Site web: www.accegal.org/Pictodroid-



#### **Azahar**

Prix: gratuit

Plateforme(s): Windows - Windows Mobile. Le dispositif devrait être compatible avec Android et Iphone d'ici la fin de l'année. Langues: espagnol, anglais, français Niveau de communication : basique

#### Atouts:

- Très personnalisable (ajout d'images, de sons et même de vidéos) :
- Application de configuration séparée très utile pour les parents et les aidants :
- Une combinaison de touches est nécessaire pour sortir du système. l'utilisateur ne peut éteindre l'application accidentellement :
- Il existe d'autres applications dans la gamme, avec la même interface, permettant davantage de communication.

- · Le système est lent et son utilisation n'est pas très intuitive :
- · Nombre limité d'images fournies. Cellesci ne sont pas très claires et ne sont pas standardisées aux systèmes existants (tels que PCS, PECS ou ARASAAC).

Méthode privilégiée : Système de communication par échange d'images (PECS) Développé par : Fundación Adapta / Fundación Orange

Site web: www.proyectoazahar.org



#### **Pictodroid**

Prix: gratuit

Plateforme(s): Android

Langues : espagnol, anglais, français Niveau de communication : intermédiaire

- Possibilité de construire des phrases relativement complexes;
- Introduction automatique des articles et des prépositions ;
- Possibilité d'enregistrer et de réutiliser les phrases les plus utilisées :
- Possibilité d'utiliser le pluriel ;
- · Style clair et simple.

#### Limites:

- · L'application finale n'est pas encore disponible (la version évaluée était une version bêtal:
- · Assez peu personnalisable;
- Possibilité limitée d'ajouter de nouvelles catégories de mots;
- · Utilisation moins intuitive que la version Lite (voir Pictodroid Lite).

Méthode privilégiée : Système de communication par échange d'images (PECS) Développé par : Accegal

Site web: www.accegal.org/pictodroid

#### électroniques

#### 5. N'oubliez pas de consulter les professionnels travaillant avec la personne autiste

Se coordonner avec les professionnels permettra de tirer le meilleur profit de l'utilisation du dispositif de communication.

#### 6. Tenez compte du contexte

Dans quelle situation le dispositif de communication électronique pourrait être utilisé ? Est-il vraiment nécessaire (ou la personne avec autisme est-elle déjà capable de communiquer, dans certaines conditions, sans appareil) ? Où serait-il utilisé ? Tenez compte des facteurs environnementaux tels que l'eau, le sable, les chocs, etc.

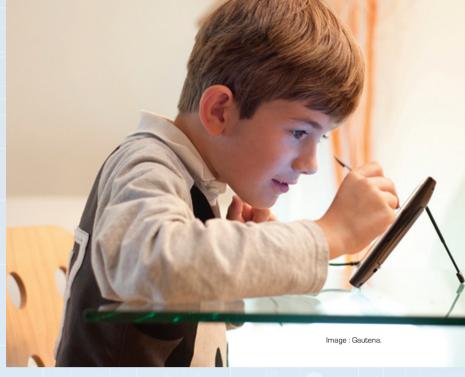


Image: Joannes, en Espagne, utilise l'eMintza.

## communication électronique



#### **Plaphoons**

Prix: gratuit

Plateforme(s): Windows, Android Langues: espagnol, anglais, français, portugais, catalan, basque, galicien Niveau de communication : intermédiaire

- Interface claire et simple ;
- · La conception pour l'installation, le choix des options, etc. est simple et proche de Windows:
- Facile d'utilisation, une fois le tableau de communication configuré;
- Si vous avez configuré le tableau de communication de Plaphoons pour la version Windows, il n'est plus nécessaire de le reconfigurer lorsque vous souhaitez utiliser la version Android.

- La configuration/personnalisation prend beaucoup de temps (chaque fonction du tableau de communication - image, son, couleurs, etc. - doit être définie séparément):
- Le mode d'emploi est indispensable ; · L'application finale pour Android n'est pas encore disponible (la version évaluée était une version bêta).

Type : Système de Communication par Images (PCS)

Développé par : Proyecto Fressa / Jordi

Site web: www.xtec.cat/~jlagares



#### E-Mintza

Prix: gratuit

Plateforme(s): Windows, Mac (PC/ portable), Android

Langues : espagnol, basque. Bientôt disponible en français et en anglais. Niveau de communication : intermédiaire

- · Possibilité d'ajouter des vidéos ;
- · Possibilité de lier entre elles des catégories de mots (par exemple, vous pouvez créer une catégorie de mots concernant la nourriture telle que « petit-déjeuner » qui sera reliée à d'autres catégories comme, par exemple, la catégorie « repas »
- L'application fournit une aide d'utilisation;
- Possibilité de modifier la combinaison de touches pour fermer l'application.

- N'accepte que les fichiers jpeg et mp3;
- Le nombre d'images apparaissant sur chaque écran est limité ;
- · L'interface comporte des éléments de distraction :
- La configuration / personnalisation prend du temps.

Type : Système de communication par échange d'images (PECS) Développé par : Fundación Orange Site web: http://fundacionorange.es/ emintza.html



#### Dilo

Prix: gratuit

Plateforme(s): Android

Langues: espagnol, anglais, portugais Niveau de communication : complexe

#### Atouts:

- Possibilité de créer un nombre illimité de phrases
- Possibilité d'afficher un grand nombre de phrases sur le tableau de communication:
- · Fonctions sms et e-mail

- · Convient seulement aux personnes qui savent lire et écrire, pas d'images ;
- Le nombre de catégories de mots disponibles par fenêtre est limité, ce qui ralentit la construction de phrases ;
- Pas très intuitif;
- Mode d'emploi indispensable.

Type: Mode texte, pas d'image Développé par : Iter Site web: https://play.google.com Pour consulter l'évaluation des autres dispositifs de communication électroniques de l'étude, aller sur : http://www.autismeurope.org/publications/reports-and-good-practices/ (en anglais seulement)

Pour en savoir plus sur l'école Aucavi et la Fondation Aucavi, contacter : lpmaza@fundacionaucavi.org

Cet article a pour but de fournir des informations utiles à nos lecteurs sur quelques dispositifs de communication électroniques actuellement disponibles. Il n'est en aucun cas destiné à faire la promotion de produits en particulier et ne reflète pas une prise de position d'Autisme-Europe.

# Ne pas pouvoir parler ne signifie pas que vous n'avez rien à dire

Témoignage d'une mère danoise et de son fils sur les dispositifs de communication électroniques

Heidi Thamestrup est la mère de Birk, un garçon de 8 ans avec autisme, qui n'a pas de langage verbal. L'année dernière, Heidi a acheté un dispositif de communication électronique pour aider son fils à communiquer, ce qui lui a permis d'apprendre beaucoup de choses intéressantes sur les applications, les plateformes, l'adaptation d'applications vers des langues européennes moins répandues, et sur la manière de motiver son fils à communiquer.

Birk utilisait le Système de communication par échange d'images (PESC) et la langue des signes depuis la petite enfance. Or, Birk est d'une intelligence moyenne et en grandissant, il avait besoin de pouvoir utiliser un langage plus détaillé.

« Je savais que pour mon fils, un dispositif de communication électronique deviendrait son mode de langage, peut-être pendant des années, voir la vie entière... Nous voulions qu'il puisse l'utiliser dans toutes les situations. Par exemple à l'école, sur un iPad, mais aussi sur un appareil plus petit qu'il peut mettre dans sa poche lorsqu'il joue ou prend le bus », explique Heidi.

Heidi et Birk vivent au Danemark, c'est pourquoi il était aussi important de pouvoir adapter le dispositif de communication électronique à la langue danoise ainsi qu'aux centres d'intérêts spécifiques de Rink

- « Je ne savais pas combien de temps cela me prendrait pour me familiariser avec l'outil. Je pensais que j'allais parfois devoir changer les paramètres au cours de la phase d'apprentissage de l'application et je craignais que ces changements perturbent mon fils », explique-t-elle.
- « Je voulais vraiment que Brik apprécie cette nouvelle façon de communiquer et qu'il soit prêt à réessayer si nous avions à faire des changements » ajoute-t-elle.

C'est ainsi que Heidi a réfléchi à tous les facteurs susceptibles d'encourager son fils à utiliser un dispositif de communication électronique.

Selon elle, « Birk aimait déjà jouer sur sa Nintendo DSi alors je savais qu'il accepterait plus facilement d'utiliser le dispositif s'il pouvait l'utiliser sur cette plateforme ».

Heidi a choisi l'application « Tap2Talk », l'un des dispositifs de communication électroniques les plus chers, certes, mais elle estime que l'investissement en valait la peine.

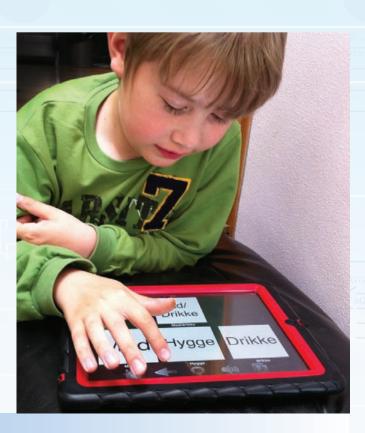
Image: www.vectorbg.net

« Il était facile d'ajouter ses propres images et enregistrements sonores et de créer ses propres catégories de mots et de phrases, ainsi que des grilles horaires. Et mon fils pouvait le faire sur sa Nintendo DSi », explique-t-elle.

Ensuite, à l'école, Birk a découvert une autre application, « Avaz », qu'il a préférée. Un jour il est rentré de l'école et a montré à Heidi les photos qu'il avait prises de ses instituteurs à l'aide de cette nouvelle application. Il les avait classées dans la catégorie « mine lærer » (« mes instituteurs » en danois).

« Je suis surprise de voir tout ce que ces enfants peuvent faire lorsqu'on leur fournit les supports », fait remarquer Heidi. « Le jour où nous lui avons présenté l'application Tap2Talk – il l'utilisait si facilement et si naturellement, c'était comme s'il l'avait toujours attendue ».

« Au premier abord, la multitude de choix et de manipulations peuvent être rébarbatifs mais c'est très facile à utiliser et ça fonctionne vraiment très vite. Et mon fils l'adore! En fait, il s'endort souvent avec son iPad sous l'oreiller! » dit Heidi en riant.





## Campagne pour l'éducation des personnes avec autisme après l'école obligatoire au Royaume-Uni

#### **Anabel Unity Sale**

L'année dernière, au Royaume-Uni, l'association Ambitious about Autism a lancé une campagne intitulée « Finished at School » (Fini l'école) pour appeler à plus d'opportunités éducatives de qualité pour les jeunes avec autisme lorsqu'ils quittent l'école obligatoire.

Les dernières recherches montrent que moins d'un jeune autiste sur 4 poursuit son éducation après sa scolarité obligatoire. Beaucoup de jeunes avec autisme restent à la maison ou s'installent dans un centre résidentiel, où ils côtoient, le plus souvent, des personnes beaucoup plus âgées qu'eux.

La campagne « Finished at School » a déjà franchi une première étape dans la résolution du problème : le gouvernement du Royaume-Uni aura un plan national pour l'éducation, la santé et la prise en charge des personnes handicapées, de leur naissance jusqu'à l'âge de 25 ans.

Mark Atkinson, directeur du département Communications, Politiques et Recherche d' Ambitious about Autism déclare : « Nous nous réjouissons de l'intention du gouvernement de créer un droit au soutien éducatif pour les personnes handicapées jusqu'à l'âge de 25 ans. Cette réforme pourrait améliorer considérablement les perspectives de vie de dizaines de milliers de jeunes avec autisme qui n'ont toujours pas accès aux possibilités de formation après l'école obligatoire. »

La campagne Finished at School revendique également :

- Un système de financement fournissant plus d'informations, de choix et de soutien aux jeunes et à leurs familles ;
- Une attention interministérielle portée aux résultats et au devenir des jeunes en situation de handicap ;
- Un personnel de l'éducation compétent, capable d'aider les jeunes avec autisme à atteindre leurs ambitions.

La campagne a rencontré un bon échos et est à présent soutenue par 10 établissements d'enseignement supérieur, 23 organisations nationales, 80 parlementaires et plus de 3000 supporters individuels.

Dans le cadre de cette campagne, une Charte pour l'Inclusion dans l'Enseignement Supérieur a été lancée. La campagne appelle les établissements d'enseignement supérieur à signer la charte pour témoigner de leur engagement à fournir de bonnes opportunités en matière d'éducation aux élèves présentant des troubles du spectre autistiques ou autres handicaps. La charte a été lancée au mois de mai par John Hayes MP, Ministre britannique en charge de l'enseignement supérieur et de l'édication tout au long de la vie. Jusqu'à présent, 6 établissements d'enseignement supérieur l'ont déjà signée.

#### Les objectifs de cette Charte sont :

• Encourager les fournisseurs d'éducation supérieure à s'engager à améliorer leur offre afin de la rendre accessible aux personnes présen-

tant des troubles du spectre autistiques ou autres incapacités;

- Améliorer la sensibilisation aux besoins éducatifs et aux droits des apprenants autistes, âgés entre 16 et 25 ans :
- Construire une coalition entre les acteurs de l'éducation supérieure pour défendre l'amélioration de l'éducation supérieure pour les personnes autistes âgées entre 16 et 25 ans en Angleterre.

Restance of the state of the st

\* Pour soutenir la campagne « Finished at School » ou en savoir plus sur l'association Ambitious about Autism, aller sur : www.AmbitiousAboutAutism.org.uk

Page 13



# Comment conserver plus de 40 années de connaissances accumulées sur l'autisme ?

#### Scottish Autism développe une stratégie de gestion des connaissances

Charlene Tait, Directrice de développement chez Scottish Autism

Pour une association de l'autisme, la somme des connaissances et de l'expérience du personnel est fondamentale pour assurer la qualité des services offerts aux personnes autistes et à leurs familles. Or, à chaque départ d'un membre du personnel, de précieuses connaissances risquent de se perdre. Pour remédier à cela, Scottish Autism vient de mettre en place une stratégie dans le but de recenser plus de 40 années de connaissances acquises au fil du temps par les membres du personnel. Ces connaissances aideront les membres du personnel à assurer la qualité des services prestés, aujourd'hui et dans le futur.

#### Qu'est-ce que la gestion des connaissances ?

Le concept de « gestion des connaissances » peut, de prime abord, sembler un peu obscur. Que signifie-t-il au juste ? La gestion des connaissances se base sur l'idée que le savoir du personnel est un atout qu'il faut exploiter, analyser et utiliser au maximum. Jusqu'à présent, ce sont surtout les grandes entreprises commerciales ou les grandes organisations qui recourent aux stratégies de gestion des connaissances. Or, ces pratiques se révèlent aussi très pertinentes pour toutes les associations où l'apprentissage continu, le développement du personnel et le partage des connaissances profitent à la clientèle.

## Pourquoi développer une stratégie de développement des connaissances ?

Pour les associations de services aux personnes autistes, il est extrêmement important de prendre en compte l'individualité des personnes ainsi que le besoin de personnaliser au mieux le soutien offert. L'expérience de Scottish Autism montre que recenser, analyser et partager des connaissances sur les personnes et sur l'autisme en général aident le personnel à acquérir de solides connaissances de l'autisme, tant au niveau pratique que théorique. Cela optimise la qualité des services destinés aux personnes autistes et à leurs familles. Cela permet également à notre association d'apporter sa contribution au débat national sur l'autisme et d'enrichir l'ensemble des connaissances dans le domaine.

#### Réaliser un « audit de connaissances »

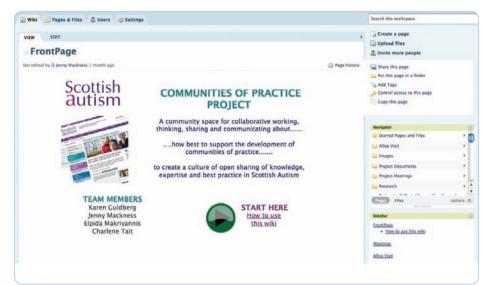
Pour Scottish Autism, la première étape dans le développement de la stratégie a été de réaliser un « audit des connaissances » au sein du personnel, fort de plus de 800 personnes.

L'audit a comporté des groupes de discussion afin de déterminer les principaux facteurs qui influent sur les pratiques des membres du personnel, leur philosophie et leurs valeurs et de connaître leurs points de vue quant à la direction de l'organisation et la manière dont les connaissances organisationnelles étaient utilisées et partagées. Ensuite, une enquête a été menée auprès des membres du personnel en vue de déterminer ce qu'ils pensaient de leurs propres connaissances de l'autisme et comment ils les utilisaient dans la pratique.

L'enquête et les groupes de discussion ont servi à mettre en lumière des connaissances tacites, c'est-à-dire des connaissances que les personnes ont développées tout au long de leur travail quotidien, souvent sur plusieurs années. Les membres du personnel ne considèrent pas leurs propres connaissances comme un atout précieux, pouvant être utilisé par d'autres, cela fait juste partie de leur travail.

Pour cette raison, ce type de connaissances peut être difficile à obtenir. Nous citerons l'exemple d'une personne qui avait adopté une approche adaptée pour assister un jeune homme avec





autisme dont un proche allait décéder. Ce que cette personne a décrit était une pratique de grande qualité. Il était clair que les principes qui étayaient cette approche très spécifique, comportaient une grande valeur pour d'autres personnes travaillant directement avec des personnes autistes et que cet exemple devait être partagé.

Enfin, un audit sur les sources de connaissances explicites a été réalisé en vue d'identifier les matériaux et les approches utilisés ou développés par le personnel, qui pourraient servir à d'autres. Dans ce contexte, les connaissances explicites sont des connaissances et des ressources telles que des politiques et des lignes directrices développées pour encadrer le travail avec des personnes autistes ainsi que des approches pratiques utilisées pour des programmes de soutien individuels. L'audit sur les connaissances explicites a révélé de nombreux « trésors cachés » utiles pour l'ensemble de notre organisation, comme par exemple : une documentation exhaustive sur la communication utilisée dans notre école, qui pouvait se révéler utile dans d'autres services, moyennant quelques adaptations.

L'audit des connaissances (qui recourt à de nombreuses méthodes) présente aussi l'avantage de fournir un étalon qui permet de mesurer les progrès.

#### La stratégie en pratique

Scottish Autism commence à constater les bénéfices de la stratégie dans plusieurs domaines :

Communautés de pratique – soutenues par une équipe d'universitaires spécialisés, les « communautés de pratiques » ont été développées dans le but de réunir le personnel sur une plateforme en ligne pour leur permettre de partager leurs connaissances, d'apprendre les uns des autres et de collaborer sur des projets spécifiques. Ces

communautés sont à présent joignables en ligne et sont particulièrement pertinentes pour les membres du personnel travaillant au sein d'une vaste zone géographique ;

- Evénements de partage de connaissances Une série d'événements destinés à promouvoir le partage des connaissances ainsi qu'une meilleure compréhension de l'autisme entre professionnels, parents et personnes autistes sont en cours de préparation.
- Participation à la recherche Scottish Autism mène des projets de recherche et désignera très prochainement un chercheur en résidence, chargé de soutenir le développement au sein du personnel de pratiques orientées vers la recherche. Le site web de Scottish Autism offre également l'occasion aux personnes avec autisme et à leurs familles de participer à la recherche;
- Développement de ressources Scottish Autism utilise l'apprentissage organisationnel en vue de développer du matériel d'information pour les familles, les professionnels et les personnes avec autisme. Ce matériel peut être consulté sous la rubrique « Knowledge Services » du site web. Il pourra venir en aide aux familles dans leurs défis quotidiens, tels que favoriser les bonnes habitudes de sommeil, gérer les problèmes d'alimentation ou encore se faire couper les cheveux.

#### A propos de Scottish Autism

Scottish Autism a été créée en 1968 par un groupe de parents. A ce jour, l'association fournit un éventail de services dans le domaine de l'éducation et de l'assistance ainsi que des services de répit à des enfants et adultes avec autisme. Depuis 40 ans, l'association aide les personnes autistes à mener une vie positive et épanouie et à atteindre des résultats concrets pour eux-mêmes et pour leurs familles. Depuis lors, beaucoup de connaissances, de compréhension et de pratiques efficaces se sont accumulées. Scottish Autism a une longue tradition de partage d'expertise au travers de conférences et de formations. Or, grâce à sa stratégie de gestion des connaissances, l'association est parvenue à faire passer le partage des connaissances à un niveau supérieur.



#### En savoir plus

• Pour en savoir plus sur Scottish Autism et leurs services du savoir, allez sur :

#### www.scottishautism.org

 Pour en savoir plus sur le développement d'une stratégie de gestion des connaissances pour une association de l'autisme, veuillez contacter Charlene Tait :

charlene.tait@scottishautism.org



## Conseils pour développer une stratégie de gestion des connaissances efficace

- Réaliser un audit des connaissances pour se faire une idée des connaissances pertinentes existant au sein de votre organisation:
- Tenir compte des différents types de connaissances parmi les membres du personnel – connaissances explicites (politiques, lignes directrices, approches vis-à-vis de problématiques spécifiques) et connaissances tacites (connaissances acquises au cours du travail quotidien du personnel);
- Développer et/ou participer à des « communautés de la pratique » au sein desquelles les membres du personnel peuvent partager leurs connaissances et se pencher sur des problèmes communs;
- Les « communautés de la pratique » devraient être gérées par des membres du personnel, soutenus par des cadres et des experts compétents;
- S'assurer que la stratégie de gestion des connaissances est compatible avec les plans d'entreprise, les programmes de formation du personnel et les procédures d'assurance qualité;
- Faire en sorte que la stratégie reste pratique et pertinente
   attention à ne pas submerger le personnel de papiers administratifs.
- Favoriser une culture organisationnelle dans laquelle les connaissances sont valorisées et partagées systématiquement dans le but d'encourager l'apprentissage et le développement continu du personnel.

## Colloque sur les stratégies nationales et européenne pour l'autisme

## Le 6 novembre 2012 : date à retenir !

Ce colloque aura lieu au Parlement de Bruxelles et aura pour thème les stratégies de l'autisme au niveau national. Le « Plan d'Action stratégique de l'Autisme » du Pays de Galles, qui sera présenté à titre d'exemple, servira à montrer comment une stratégie nationale de l'autisme peut atteindre des résultats tels qu'un meilleur accès au diagnostic, à l'intervention, à l'assistance, à l'éducation, à la formation et à l'emploi pour les personnes avec autisme.

Cet événement sera soutenu par l'eurodéputée galloise Kay Swinburne.

Pour en savoir plus ou s'inscrire à l'événement, contacter : secretariat@autismeurope.org







## Hommage à Joan Roca Miralles



Nous avons le regret de vous annoncer que Joan Roca, fondateur d'Autisme-Europe, est décédé en mars dernier à l'âge de 82 ans. Joan a œuvré pendant 37 ans à l'amélioration des droits et des conditions des personnes autistes. Il était le père de deux filles, dont l'une est atteinte d'autisme et a besoin d'un haut degré d'assistance.

Joan était l'un des membres fondateurs d'Autisme-Europe au début des années 1980. Il a joué un rôle clé dans l'organisation du V Congrès International d'Autisme-Europe, qui a eu lieu à Barcelone en 1996. Ce congrès avait alors rassemblé un nombre record de participants (plus de 1600), succès en grande partie attribuable à son dévouement.

Au niveau national, Joan a été fondateur et président d'Autisme la Garriga en Espagne, une organisation multidisciplinaire fournissant des services aux personnes avec autisme tout au long de leur vie.

Beaucoup se souviendront de Joan comme d'un ami cher, un artisan infatigable de l'amélioration des conditions de vie des personnes autistes. Pour d'autres, il était une source d'inspiration, jamais nous n'oublierons l'héritage qu'il nous a légué.

## Le vieillissement, fil conducteur des Journées Européennes de l'Autisme

#### Lyon, France, 5-7 octobre 2012

Cette année, le thème des Journées Européennes de l'Autisme sera l'autisme et le vieillissement, une problématique récente, mais particulièrement importante, pour de nombreuses associations de l'autisme à travers l'Europe.

Une conférence, ouverte au public, sera consacrée au vieillissement et mettra en lumière de bonnes pratiques européennes dans le domaine

## Les membres du Conseil d'administration participeront également aux activités suivantes :

- Visite d'étude d'un centre résidentiel de soins pour personnes âgées avec autisme
- Table ronde avec une association de personnes avec Syndrome d'Asperger
- Présentation de la proposition de rapport d'Autisme-Europe sur le vieillissement (et possibilités pour les membres de contribuer au rapport final)
- Réunion du Conseil d'Administration d'Autisme-Europe

Les « Journées Européennes de l'Autisme », initiées par Autisme-Europe, permettent à des associations de l'autisme et au public de partager mutuellement leurs connaissances. Elles ont lieu chaque année, en octobre, dans une ville d'Europe.

Cette année, les Journées Européennes de l'Autisme seront organisées en collaboration avec notre association-hôte française Sésame Autisme et l'Association Canadienne de l'Autisme Ted sans Frontières. Le thème permet également d'inscrire l'autisme dans le cadre de l'Année Européenne 2012 du Vieillissement et de la Solidarité entre les Générations.

En savoir plus: www.autismeurope.org















#### Nouveau projet pour accroître la visibilité des filles avec autisme en Europe



Plusieurs membres d'Autisme-Europe ont uni leurs efforts autour d'un nouveau projet intitulé « Autism in pink » (l'autisme en rose) en vue de sensibiliser à la condition des femmes et des filles avec autisme.

Ce projet comporte de nombreux objectifs, notamment :

- développer des modules de formation à l'intention des familles et des professionnels ;
- réaliser une étude sur la prévalence, les besoins, le diagnostic, les caractéristiques et les troubles mentaux ;
- développer un site internet sur le projet ainsi qu'un film documentaire ;
- publier un recueil virtuel d'expériences personnelles ;
- établir des groupes de travail impliquant des proches de femmes avec autisme ;
- organiser un camp de vacances pour les femmes avec autisme.

L'Association Nationale de l'Autisme du Royaume-Uni (NAS), la Fédération portugaise de l'autisme et Autismo Burgos d'Espagne sont partenaires de ce projet de deux ans qui s'achèvera en janvier 2014

## Réseau en ligne de professionnels de l'autisme



La National Autistic Society (NAS) du Royaume-Uni a lancé « Network Autism » (réseau autisme), une ressource en ligne pouvant être consultée par tous les professionnels de l'autisme à travers le monde.

- « Network Autism » permet aux professionnels de poser des questions, de prendre part à des discussions et de partager mutuellement leurs connaissances et bonnes pratiques sur des forums de discussion en ligne. Les forums couvrent un très large éventail de thématiques autour de l'autisme, mais le site fournit également de nombreux articles sur la recherche dans le domaine ainsi que des bonnes pratiques, des études de cas ou encore des opinions personnelles.
- « Network Autism » offre l'opportunité de créer des liens entre les professionnels de l'autisme et de trouver des solutions aux problèmes que l'on ne peut pas toujours résoudre soi-même », a déclaré Carol Povey, directrice du Centre de l'Autisme de la National Autistic Society.
- « Network Autism » est entièrement gratuit. Il dispose déjà de plus de 1500 membres. Le réseau s'adresse à tous les professionnels exerçant dans un domaine qui touche à l'autisme. Tous les forums sont en anglais.

Rejoindre le réseau : http://network.autism.org.uk

## Programme de santé orale pour les patients avec autisme





En France, un nouveau programme de santé orale vient d'être créé en vue de promouvoir l'hygiène dentaire chez les enfants et les adolescents avec autisme et de leur faciliter l'accès aux soins dentaires.

Le programme prépare les personnes avec autisme à leur rendez-vous chez le dentiste et leur apprend les gestes quotidiens d'hygiène buccodentaire.

L'approche est multidisciplinaire et l'objectif du programme est de réduire l'anxiété et l'apparition de comportements extrêmes.

Sept étapes permettent de familiariser les jeunes patients avec l'univers du cabinet dentaire. Ceux-ci reçoivent aussi un plan de soins dentaire personnalisé.

Le programme utilise la méthode TEACCH et fournit des outils d'aide à la communication adaptés, notamment des pictogrammes, des carnets de liaison, des bandes dessinées, des films éducatifs, des bandes sonores et un calendrier pour y noter les brossages.

En savoir plus : http://www.sohdev.org/autisme-et-sante-orale

## Nouvelles technologies pour l'autisme



Autisme-Europe a présenté ses projets technologiques dans le cadre d'une conférence sur les technologies et l'autisme intitulée «Tecnologías para el Autismo: herramientas, tendencias y testimonios » (Technologies pour l'autisme : Outils, tendances et témoignages) à Valence, Espagne.

Ont été présentés : le projet FIRST – visant à développer un outil de simplification de textes et de documents en vue de les rendre plus compréhensibles pour les personnes avec autisme et le projet ASC-Inclusion – pour la création de jeux interactifs permettant aux enfants avec autisme de mieux comprendre les émotions et de mieux les exprimer.

En savoir plus sur les projets : www.asc-inclusion.eu et www.first-asd.eu

En savoir plus sur la conférence : www.itasd.org

Dans cette section, nous avons sélectionné les nouvelles en fonction de la période de parution du LINK. Pour consulter d'autres articles ou d'éventuelles mises à jour, nous vous invitons à consulter notre newsletter électronique.

Pour la recevoir (gratuitement), rendez-vous sur notre site internet www.autismeurope.org



## L'Ukraine met l'autisme à l'ordre du jour national





Depuis 2009, l'association ukrainienne « Child with Future » a réalisé de grandes avancées en faveur des personnes autistes, notamment, la reconnaissance officielle de l'autisme.

Dans un pays où la condition de l'autisme est encore largement méconnue, Child with Future a obtenu du gouvernement national la reconnaissance officielle de l'autisme infantile. Désormais, les enfants ukrainiens de moins de 8 ans pourront recevoir un diagnostic de l'autisme. Il s'agit d'une étape cruciale puisque la reconnaissance est fondamentale pour l'accès aux droits, à une meilleure sensibilisation et à l'accès aux services.

Implantée à Kiev, l'association Child with Future est aussi à l'origine du premier réseau de services préscolaires pour enfants avec autisme ou présentant d'autres besoins spécifiques. Ces services prévoient une intervention précoce afin de soutenir les personnes avec autisme dès leur plus jeune âge. Les services préscolaires comprennent des services éducatifs et de réadaptation pour les enfants ainsi que des



programmes de soutien, des ateliers et des consultations individuelles pour les parents. Child with Future collabore avec des experts internationaux pour élaborer des programmes de formation et d'information à l'intention des enseignants et des professionnels travaillant avec des enfants autistes.

Beaucoup reste encore à faire pour améliorer la qualité de vie des personnes autistes en Ukraine (par exemple, les enfants plus âgés et les adultes avec autisme sont encore toujours mal diagnostiqués). Child with Future adopte une approche stratégique en réunissant les représentants du gouvernement, les parents, les enseignants, les professionnels de la santé et les autres parties concernées pour être vecteur de changement au niveau gouvernemental.

Dans le cadre des Journées Européennes de l'Autisme d'octobre dernier, Child with Future a organisé une table ronde à laquelle étaient conviés des représentants du gouvernement, des médecins, des experts internationaux et des parents en vue de discuter des besoins les plus urgents dans le domaine de l'autisme. A la suite de cet événement, le Ministère de la Santé a convié Child with Future à faire partie du groupe de travail dédié à améliorer le soutien pédopsychiatrique.

Child with Future, convaincu que « l'union fait la force », a aussi contribué à l'établissement d'une nouvelle coalition nationale, Autisme-Ukraine, dont la mission est de rassembler toutes les organisations d'aide aux personnes autistes, de tous âges, et leurs familles.

L'organisation Child with Future est dirigée par un Conseil d'Administration composé de parents d'enfants autistes. Child with Future est financée par des sponsors privés. Les parents ne paient pas de cotisation

Child with Future est désormais





## Rainman's Home

## Aider les adultes avec autisme à acquérir progressivement plus d'indépendance

Depuis une vingtaine d'années, Rainman's Home aide les adultes avec autisme à développer des capacités à communiquer, des compétences professionnelles et à acquérir une plus grande indépendance.

Leurs centres de jours proposent un programme en trois étapes à une quarantaine d'adultes avec autisme chez qui l'on encourage le développement progressif d'aptitudes à la vie quotidienne.

La première étape du programme vise à aider les participants à développer des capacités à communiquer, et à les impliquer dans des formations pratiques et des cours de cuisine thérapeutiques.

La seconde étape s'articule autour de l'individualisation : apprentissage cognitif, travail sur ordinateur, nettoyage du lieu de travail, sérigraphie, travail du bois et de l'argile, activités extérieures et sociales, musique et sport.

La troisième étape s'adresse aux personnes avec un plus haut degré d'autonomie. Elle se concentre sur l'apprentissage de l'autonomie, le travail du bois et de la céramique, le jardinage et les tâches ménagères.

En général, les participants commencent à fréquenter les centres de jours lorsqu'ils ont fini l'école obligatoire mais il n'y a aucune limite d'âge et les participants sont libres d'y rester aussi longtemps qu'ils le souhaitent.

Le but du programme est d'intégrer progressivement les participants au marché du travail à l'aide de formations professionnelles et de méthodes de soutien spécifiques. Pour l'organisation, la transition d'un environnement protégé tel que le centre de jour vers le « vrai monde du travail » doit se faire petit à petit. Les groupes artistiques de Rainman sont une façon d'amorcer cette transition en douceur.

Dans ces groupes, les participants prennent part à des projets spécifiques, notamment la réalisation de films, des activités sportives et de loisirs, selon leurs préférences. Rainman's Home s'efforce de lier la théorie pédagogique à la pratique. Anton Diestelberger et Therese Zöttl, présidents du centre de jour, sont hautement qualifiés. Ils ont développé un concept pédagogique axé sur la diversité, le respect des besoins individuels, l'enseignement et l'apprentissage structurés, la compétence du personnel, le respect mutuel au sein de l'environ-

nement de travail et l'agencement réfléchi et adéquat des espaces. Ils partagent leur expertise avec des écoles et des centres de formation du même type.

Rainman's Home a été fondé en 1991 par des parents d'enfants autistes, désireux de les aider à continuer de développer leurs compétences lorsqu'ils ne sont plus en âge scolaire et les aider à mener une vie heureuse et épanouie. A ses débuts, l'association n'était qu'un petit centre de jour, aménagé dans les sous-sols d'une école. C'est à partir de 1995, lorsqu'ils ont bénéficié du soutien financier de la municipalité de Vienne, qu'ils se sont installés dans de plus grands locaux. En 2005, l'association a ouvert sont deuxième centre de jour.

Outre son programme de jour régulier, Rainman's Home offre d'autres services : l'association tient des forums de recherche dans le domaine de l'autisme, produit des publications et des rapports, organise des cours et des séminaires, entretient des relations avec les médias (télévision, radio et journaux), organise des expositions d'œuvres d'art (réalisées par les groupes d'artistes), des événements de charité en vue de récolter des fonds, etc.

En tant que membre d'Autisme-Europe, Rainman's Home espère améliorer sa coopération avec les pays d'Europe centrale et aider à améliorer la mise en réseau en Autriche.





Rainman's Home est désormais

#### En savoir plus :

Site web: www.rainman.at E-mail: rainmans.home@aon.at Facebook: Rainman's Home and Autism Austria



### X<sup>e</sup> Congrès International d'Autisme-Europe

## Nomination du comité scientifique

Le comité scientifique, chargé d'établir le programme du Congrès et d'assurer la qualité et la pertinence des présentations, se compose comme suit :

#### **Membres** internationaux



#### **Prof. Tony Charman**

#### (Royaume-Uni)

Le Professeur Charman détient la chair d'Autism Education à l'Institut d'Education de Londres et pratique en tant que psycho-

loque clinique agréé, travaillant avec des enfants avec autisme. Il a publié plus de 150 revues spécialisées et rédigé plus de 25 chapitres d'ouvrages scientifiques. Il a participé à de nombreux groupes d'experts dans le dom-aine de l'autisme pour les gouvernements du Rovaume-Uni et des Etats-Unis et il collabore étroitement avec des associations de l'autisme du Royaume-Uni pour représenter et défendre les droits des personnes avec autisme.



#### **Dr Michel Favre** (France)

Dr Favre est président de Pro Aid Autism, une association de parents de personnes avec autisme et vice-président d'ARIA, une

association de gestion de maisons d'accueil spécialisées pour adultes avec autisme. Père d'un fils de 26 ans atteint de Troubles du Spectre Autistique, il œuvre pour la défense des droits des personnes autistes depuis plusieurs années. Dr Favre est également co-directeur du Centre national de référence pour les papillomavirus à l'Institut Pasteur de Paris.



#### Dr Joaquin Fuentes, M.D. (Espagne)

Dr Fuentes est pédopsychiatre consultant à la polyclinique de Gipuzkoa, San Sebastián. Il est aussi consultant en recherche

pour GAUTENA, une association de l'autisme de San Sebastián (à laquelle il a largement contribué durant de nombreuses années). Il collabore sur différents projets de recherche au niveau régional, national et européen. Il est l'auteur de nombreux articles et chapitres, il est l'éditeur de plusieurs revues scientifiques et membre de conseils d'administration et de comités de diverses associations internationales de l'autisme et de pédopsychiatrie.



#### Dr Fred R. Volkmar M.D. (Etats-Unis)

Dr Volkmar est Professeur Irving B. Harris en pédopsychiatrie, pédiatrie et psychologie et directeur du Yale University Child Study Cen-

ter aux Etats-Unis. Il est également pédopsychiatre en chef de l'Hôpital de Yale-New Haven. Dr Volkmar est l'auteur principal du système de classification DSM-IV (sur l'autisme et les troubles envahissants du développement) de l'Association de Psychiatrie Américaine ainsi que l'auteur d'une centaine de revues et chapitres scientifiques et de plusieurs livres sur l'autisme.

Le Dr Volkmar a été responsable de la recherche dans le cadre de trois grandes subventions de recherche sur l'autisme. Il a été l'éditeur de plusieurs journaux de recherche prestigieux sur l'autisme et la psychiatrie.

#### Membres hongrois



#### Dr Anna Balázs

#### Présidente d'honneur Dr Balázs est présidente du

Conseil d'Administration de la Fondation de l'Autisme de Budapest et directrice du

Centre de méthodologie interdisciplinaire de la fondation, qu'elle a elle-même créé. Elle est pédopsychiatre et travaille depuis plus de 20 ans avec des personnes autistes.



#### Zsuzsanna Szilvásy

#### Présidente

Zsuzsanna est présidente d'Autisme-Europe et viceprésidente de l'Association Hongroise de l'Autisme. Elle dirige également un centre

d'assistance aux personnes autistes en Hongrie. Mère d'un fils autiste de 14 ans, Zsuzsanna représente activement les personnes autistes et défend leurs droits depuis plus de 7 ans.



#### Virág Bognár

Virág dispense des cours en sociologie médicale à l'Université de Médecine Semmelweis en Hongrie. Elle collabore sur plusieurs projets au niveau national et

international et prépare actuellement son doctorat.

#### Appel à résumés

Les résumés des présentations pour le 10e Congrès international d'Autisme-Europe devront être soumis entre le 1er octobre 2012 et le 31 janvier 2013.



#### Dr Judit Simó

Dr Simó est pédiatre et pédopsychiatre et a 18 ann-ées d'expérience dans le domaine de l'autisme. Elle est aussi membre de divers conseils d'administration et

de comités dans le domaine de l'autisme.



#### Dr Krisztina Stefanik

Dr Krisztina Stefanik est psychologue avec plus de 20 ans d'expérience clinique en tant que spécialiste de l'autisme. Elle est doyenne adjointe des aff-

aires scientifiques internationales et chef de l'équipe de recherche sur l'éducation des personnes avec autisme à la Faculté d'éducation spécialisée Bárczi Gusztáv de l'Université des Sciences Eötvös Loránd de Budapest. Elle est aussi membre de divers conseils d'administration et de comités dans le domaine de l'autisme.



#### Csilla Szauer

Csilla est directrice de la Fondation publique pour l'Egalité des chances des Personnes handicapées de Hongrie. Csilla a 15 ans d'expérience dans la créa-

tion de programmes de services pour les personnes handicapées au niveau national et international.

Consulter la biographie détaillée des membres du comité scientifique : www.autismcongress2013.eu

#### En savoir plus:

www.autismcongress2013.eu

Inscrivez-vous dès maintenant et bénéficiez d'une importante réduction! Bénéficiez d'un tarif avantageux en vous inscrivant entre le 15 novembre 2012 et le 31 janvier 2013.

#### **ASSOCIATIONS MEMBRES D'AUTISME-EUROPE**

#### **MEMBRES EFFECTIFS**

(associations nationales de personnes autistes et de parents)

#### ALLEMAGNE

Autismus Deutschland Rothenbaumchaussee 15 D - 20148 Hambourg Tél : + 49.40.511.56.04 Fax: + 49.40.511.08.13 E-mail: info@autismus.de Site Internet: www.autismus.de

#### ARMENIE

Autism Overcoming Yerevan, Armenia 9 Arshakuniats St., Tél: +374 91 41 59 83 +374 91 73 90 12 E-mails : mark-as@mail.ru; gabililit@yahoo.com

#### AUTRICHE

Rainman's Home

Semeperstrasse 20/2 - 6 1180 Wien Tél : + 43 1 478 64 34 Fax: + 43 478 91 95 E-mail : rainmans.home@aon.at Site Internet : http://rainman.at/

#### BELGIQUE

A.P.E.P.A. Rue de l'Aurore 98 Hue de l'Aurore 96 B-5100 Jambes Tél : + 32-81-74.43.50 Fax : + 32-81-74.43.50 E-mail : apepa@skynet.be Site Internet : www.ulg.ac.be/apepa

Groot Begijnhof 14 B - 9040 GENT Tél : + 32.78.152.252 Fax: + 32.9.218.83.83

E-mail: vva@autismevlaanderen.be Site Internet: www.autismevlaanderen.be

#### CHYPRE

C.A.A.P. P.O. Box 56149 3304 LIMASSOL Tél: + 357.25.343.461/2 Fax: + 357.25.343.446 Email: autisticassociation@cytanet. com.cv Site Internet : www.autismsociety. org.cy

#### CROATIE

S.H.P.A.C. Dvorniciceva 6 10000 Zagreb Tél : + 385.51.551.344 Fax : + 385.51.551.83.355 E-mail: lidijap@gzr.hr Site internet : www.autizam-uzah.hr

#### DANEMARK

Landsforeningen Autisme Herlev Hovedgade 199 2760 Herlev - Danemark T: 0045 70 25 30 65 F: 0045 70 25 30 70 E: kontor@autismeforening.dk

#### **ESPAGNE**

A.P.N.A.B.I. C/.Antonio Guezala, Ionjas 1 y 2 E - 48015 BILBAO Tél : + 34.94.475.57.04 Fax: + 34.94.476.29.92 E-mail: autism@apnabi.org

APNA-ESPANA C/Navaleno, 9 E - 28033 MADRID

Tél: +34.91.766.22.22 Fax: +34.91.767.00.38 E-mail: international@apna.es Site Internet: www.apna.es

**AUTISMO BURGOS** C/ Valdenunez, 8 E - 09001 BURGOS

Tél : + 34.947.46.12.43 Fax: + 34.947.46.12.45

E-mail: autismoburgos@autismoburgos.org Site Internet: www.autismoburgos.org

AUTISMO-ESPANA C/ Eloy Gonzalo 34 1° E - 28010 MADRID Tél: +34.91.591.34.09 Fax: +34.91.594.18.31

E-mail: confederacion@autismo.org.es Site Internet: www.autismo.org.es

F.E.S.P.A.U. C/Navaleno, 9 E - 28033 MADRID

Tél: + 34.91.766.22.22/72.65 Fax: + 34.91.767.00.38 E-mail: autistas@fespau.es Site Internet: www.fespau.es

FUNDACION MENELA c/o M. Jimenez Casas Avda Marqués de Alcedo, 19 E - 36203 VIGO - PONTEVEDRA Tél : + 34.986.42.34.33 Fax : + 34.986.48.34.06 E-mail : cjimenez@menela.org

Site Internet: www.menela.org

FUNDACION "Mas Casadevall" (FMCA) Apartat de Correus 172 E-17820 Banyoles (El Pla de l'Estany-Girona) Tél: +34.972.57.33.13 Fax: +34.972.58.17.12

E-mail: casadevall@mascasadevall.com Site Internet : www.mascasadevall.com

#### GAUTENA

GAUTENA P.O. Box 1000 E - 20080 SAN SEBASTIAN Tél : + 34.943.21.53.44 Fax : + 34.943.21.52.39 E-mail: gautena@sarenet.es Site Internet: www.gautena.org

#### FINI ANDE

F.A.A.A.S. Kaupintie 16 B Fau - 00440 HELSINKI
Tél : + 358.9.77.42.770
Fax : + 358.9.77.42.77.10
E-mail : etunimi.sukunimi@autismiliitto.fi

Site Internet: www.autismiliitto.fi

#### FRANCE

A.F.A.A.-Pro Aid Autisme 19, Rue de Martyrs F - 75009 PARIS Tél : + 33.1.45.41.52.93 Fax: + 33.1.45.41.52.93 E-mail : proaidautisme@free.fr Site Internet: www.proaidautisme.org

AUTISME FRANCE Lot 110-111 Voie K 460 avenue de la Quiera F- 06370 Mouans Sartoux Tél : + 33.4.93.46.01.77 Fax: + 33.4.93.46.01.14 E-mail: autisme.france@wanadoo.fr Site Internet: www.autismefrance.org

SESAME AUTISME 53, rue Clisson

F - 75013 PARIS Tél: + 33.1.44.24.50.00 Fax: + 33.1.536.12.563 E-mail : sesaut@free.fr

Site Internet: www.sesame-autisme.com

G.S.P.A.P. (Greek Society for the Protection of Autistic People) 2, Athenas Street GR -10551 Athens Tel: +30.210.321.6550 Fax:+30.210.321.6549
E-mail: gspap@autismgreece.gr
Site Internet: www.autismgreece.gr G.S.P.A.P. c/o Prof. C. Alexiou, Univ.of Thes. 2, Athenas Street

GR - 10551 ATHENES Tél : + 30.210.321.6550 Fax: + 30.210.321.6549 E-mail:gspap@autismgreece.gr Site Internet : www.autismgreece.gr

#### HONGRIE

Hungarian Autistic Society Fejér György u. 10. I./23. Fejer Gyorgy u. 10. 1720. 1053 Budapest Tél: +36-1-354 1073 Fax: +36- 1- 302.01.94. Email: info@esoember.hu petri.gabor@gmail.com Site Internet: http://www.aosz.hu/

#### IRLANDE

1S.A. 16/17 Lower. O'Connell Street IRL - 1 DUBLIN Tél : + 353.1.874.46.84 Fax : + 353.1.874.42.24

E-mail: autism@isa.iol.ie Site internet : www.autism.ie

#### ISLANDE

Umsjonarfelag einhverfra Haaleitisbraut 11-13 IS - 108 Reykjavik Tél : +354 562 1590 E-mail : einhverf@vortex.is Site Internet: www.einhverfa.is

#### ITALIE

AUTISMO ITALIA Via Pinaroli 3 20135 Milano Tél : + 39. 02 54.10.74.99 Fax: +39 02 700 537 540 E-mail: info@autismoitalia.org Site Internet: www.autismoitalia.org

A.N.G.S.A. Via Casal Bruciato 13

I - 00159 ROMA Tél : + 39.06.43.58.76.66 Fax: + 39.081.807.13.68 E-mail: angsanaz@tin.it

Site Internet: www.angsaonlus.org

FONDAZIONE OLTRE IL LABIRINTO ONLUS Mario Paganessi Via Botteniga, 8 I - 31100 Treviso T/F: +39-345-5510560 W: www.oltrelabirinto.it

#### LUXEMBOURG

APPAAL Mme Leisen-Glesener 16 Grand Rue L-9905 Trois Vierges Tél: +352-621-637.975 E-mail: sylvie.leisen-glesener@

ec.europa.eu Site Internet: www.appaal.lu Fondation Autisme Luxembourg

31, Duerefstrooss, L-9766 Munshausen Tél: +352-269.11.11 Fax:+352-269.10.957 Email : fond.autisme.lux@pt.lu Site Internet : www.fal.lu

#### NORVEGE

A.I.N. Postboks 6726 Etterstad N - 0609 OSLO Tél : + 47- 23 05 45 70 Fax : + 47- 23 05 45 61/51 E-mail: post@autismeforeningen.no Site Internet: www.autismeforeningen.

#### PAVS-RAS

NVΔ Weltevreden 4c NL 3731 AL De Bilt Tél: + 31.30.229.98.00 Fax: + 31.30.266.23.00 E-mail: info@autisme.nl Site Internet: www.autisme.nl

#### PORTUGAL

Federacao Portuguesa de Autismo Rua José Luis Garcia Rodrigues Bairro Alto da Ajuda P-1300-565 Lisboa F-1300-305 Listoa Tél : + 351.21.361.6250 Fax : + 351.21.361.6259 E-mail : federacao@appda-lisboa.org.pt Site Internet : www.appda-lisboa.org.

pt/federacao

REPUBLIQUE TCHEQUE

APLA echy Asociace pomáhající lidem s echy Asociace pomanajici lidem s autismem, o.s. Dolanská 23, 161 00 Praha 6 - Liboc Tel : +420 606 729 672 E-mail : apla@apla.cz

Site internet : http://www.praha.apla.cz/ www.autismus.cz

#### ROUMANIE

FFDRΔ 22 Decembrie street no. 23 Maramures

E-mail: autismbaiamare@gmail.com

#### ROYAUME-UNI N.A.S.

393 City Road UK - LONDON EC1V 1NG Tél : + 44.20.7833.2299 Fax : + 44.20.7833.9666 E-mail : nas@nas.org.uk

Site Internet: www.nas.org.uk SCOTTISH AUTISM Hilton House, Alloa Business Park Whins Road UK - ALLOA FK10 3SA - SCOTLAND

Tél : + 44.1.259.72.00.44 Fax : + 44.1.259.72.00.51 E-mail: ssac@autism-in-scotland.org.uk

Site Internet: www.autism-in-scotland. ora.uk

SERBIE ASSOCIATION SERBE DE L'AUTISME Gundulicev venac Street, 40 11 000 Belgrade, Serbie Tél/Fax : +381 11 3391-051 E-mail: autizamsrbija@sbb.rs Site Internet: www.autizam.org.rs

#### SLOVAQUIE

S.P.O.S.A. Namestie 1.maja 1. POBOX 89 810 00 SK- BRATISLAVA 1 Phone + 421 915 703 708 E-mail : sposa@changenet.sk Site Internet: www.sposa.sk

#### SLOVENIE

CENTER DRUSTVO ZA AVTIZEM Lavriceva 5 SL-2000 MARIBOR Tél : +386 31 470 187 E-mail : info@avtizem.org Site Internet: www.avtizem.org

#### SUEDE

AUTISM- OCH ASPERGERFÖRBUNDET Bellmansgatan 30 S- 118 47 STOCKHOLM Tél: +46 8 702 05 80 Fax: +46.86.44.02.88 E-mail : info@autism.se Site Internet: www.autism.se

SUISSE

AUTISME SUISSE Bernstrasse 176 CH – 3052 ZOLLIKOFEN Tél : + 41.31 911 91 09 E-mail : sekretariat@autism.ch Site Internet: www.autismesuisse.ch

TURQUIE TODEV

Ressam Salih Ermez cad. Molla sk.

Nn·6

81060 GÖZTEPE / KADIKÖY ISTANBUL Tél : + 90.216.565.45.35 Fax: + 90.216.565.45.46

E-mail: info@todev.org Site Internet: www.todev.org

#### **MEMBRES AFFILIES**

(associations régionales de personnes autistes et de parents)

CROATIE

ACAP c/o Mrs Lidija Penko Senjskih uskoka 1 51000 RIJEKA

51000 RIJEKA Tél : + 385.51.551.344 Fax : + 385.51.551.355 E-mail : lidijap@gzr.hr Site Internet : www.autizam-ri.hr

**ESPAGNE** 

AUTISMO GALICIA Rua Home Santo de Bonaval no 74-bajo E - 15703 SANTIAGO DE COMPOSTELA

Tél: + 34.981.589.365 Fa: + 34.981.589.344 E-mail: info@autismogalicia.org Site Internet: www.autismogalicia.org

APNA-GRANADA Paseo de Ronda, 96-2 , C E - 18004 GRANADA Tél : + 34.95.826.17.90

Fax: + 34.95.825.02.04

FUNDACIO CONGOST AUTISME Ronda del Carril 75

08530 - La Garriga - Barcelona - Spain Tél : +34-93-871.47.57 Fax: +34-93-871.48.02

E-mail: congostautisme@autisme.com Site Internet: www.autisme.com

NUEVO HORIZONTE

Avda de la Communidad de Madrid, s/n E - 28230 LAS ROZAS DE MADRID

Tél: + 34.91.637.74.55 Fax: + 34.91.637.77.62 E-mail: asociacion@nuevohorizonte.es Site Internet: www.nuevohorizonte.es

FUNDACION "Mas Casadevall" (FMCA) Apartat de Correus 172 E-17820 Banyoles (El Pla de l'Estany-Girona)

Tel: +34.972.57.33.13 Fax: +34.972.58.17.12

E-mail: casadevall@mascasadevall.com Site Internet: www.mascasadevall.com

Estonian Autism Society (E.A.S.)

EST - Tartu 50112 Tél : + 372.557.9980 E-mail : autismeesti@gmail.com

ABRI MONTAGNARD F - 64490 OSSE EN ASPE Tél : + 33.5.59.34.70.51 Fax : + 33.5.59.34.53.21 E-mail: ritathomassin@neuf.fr Site Internet: http://fratrieabri.free.fr/

AUTISME EVEIL 179, Rue des Narcisses F - 74330 EPAGNY Tél : + 33.4.50.51.11.50

Fax : + 33.4.50.68.18.99 E-mail : autisme74@wanadoo.fr Site Internet: www.autisme74.com AUTISME POITOU-CHARENTES Monsieur Jean Marie Baudoin

23, rue Noir 79000 Niort

Tél: + 33.549.24.14.87 E-mail: fbas@lundbeck.com

DIALOGUE AUTISME BP 248

45162 Olivet Cedex Tél: +33 02 38 66 34 75 Fax: +33 02 38 66 34 75 E-mail : dialogue-autisme@voilà.fr

MÁS FOGYATÉKOS GYERMEKEKÉRT ALAPÍTVANY

Móri út 16

H-8000 Székesfehér vár

E-mail: autismhungary@gmail.com Site Internet: www.autizmus.org

ITAI IF

FONDAZIONE CLARA FABIETTI via Spartaco, 30

I - 20135 MILANO Tél : + 39 02 5412 7248 E-mail : fondazioneFabietti@tin.it

ANGSA-LOMBARDIA onlus Via B. Rucellai I - 20126 MILANO MI Tél : + 39-02-67.49.30.33 Fax : + 39-178-2282858

E-mail: segreteria@angsalombardia.it Site internet: www.angsalombardia.it

**PORTUGAL** 

A.P.P.D.A.-Lisboa Rua José Luis Garcia Rodrigues Bairro Alto da Ajuda P - 1300-565 LISBOA Tél : + 351.21.361.6250 Fax : + 351.21.361.6259 E-mail: info@appda-lisboa.org.pt

Site Internet: www.appda-lisboa.org.pt

ROYAUME-UNI

AUTISM INITIATIVES 7, Chesterfield Road, Merseyside UK - L23 9XL LIVERPOOL Tél : + 44.1.51.330.95.00 Fax: +44.1.51.330.95.01

E-mail : ces@autisminitiatives.org Site Internet : www.autisminitiatives.org

**SPECTRUM** Sterling Court, Truro Hill, Penryn, Falmouth

UK - TR10 8AR CORNWALL Tél: + 44.1.326.371.000 Fax: +44.1.326.371.099 E-mail: mail@spectrumasd.org Site Internet: www.spectrumasd.org

AUTISM ANGLIA Century House — Riverside Office Center North Station Road, Colchester UK-C01 1RE Essex UNITED KINGDOM Tél: +44 (0) 12 06 577678

Fax : + 44 (0) 1206 578581 Email: info@autism-anglia.org.uk Site Internet: www.autism-anglia.org.uk

HAMPSHIRE AUTISTIC SOCIETY HAMPSHIRE AUTISTIC SOCIETY
1634 Parkway, Solent Business Park,
Whiteley, Fareham
UK-HAMPSHIRE PO15 7AH
Tél: +44.1489.880.881
Fax: +44.1489.880.890 E-mail: info@has.org.uk

AUTISM N.I. (PAPA) Donard, Knockbracken Healthcare Park, Saintfield Road

UK - BELFAST BT8 8BH Tél : + 44.28.9040.1729 Fax : + 44.28.9040.3467 E-mail: info@autismni.org Site Internet: www.autismni.org

Site Internet: www.has.org.uk

AUTISM. WEST MIDLANDS Regent Court George Road

Edgbaston UK - B15 1NU

Tél : + 44.121.450 7582 Fax : + 44.121.450 7581 Site Internet : www.autismwestmid-

lands.org.uk

E-mail: info@autismwestmidlands. org.uk

SUISSE

AUTISME SUISSE ROMANDE Autisme Suisse Romande av. de la Chablière 4 CH - 1004 Lausanne Tél. +41 21 646 56 15 E-mail : info@autisme.ch Site Internet : www.autisme.ch

#### **MEMBRES ASSOCIES**

E.D.I. FORMATION 21, Avenue Cévoule F- 06220 GOLFE JUAN Tél : + 33.4.93.45.53.18 Fax : + 33.4.93.69.90.47 E-mail : ediformation@wanadoo.fr Site Internet: www.autisme-formation.

IINAPFI 15, Rue Coysevox F - 75876 PARIS Cedex 18 Tél: + 33.1.44.85.50.50 Fax: + 33.1.44.85.50.60 E-mail: public@unapei.org Site Internet: www.unapei.org

HONGRIE

A.F.R.G. Delejutca 24-26, Mailbox:1480 H - 1089 BUDAPEST Tél : + 36.1.210.43.64 Fax: + 36.1.314.28.59 E-mail: abalazs@autizmus.hu

A.P.A.M.A. c/o P.A.M.A.P.I. Scuola 'Amerigo Vespucci' Via Bolognese, 238 I - 50139 FIRENZE Tél: + 39.05.54.00.594 Fax: + 39.05.54.00.594

A.P.R.I. C/o ANFFAS Via Rasi, 14 I - 40127 BOLOGNA Tél: + 39.051.24.45.95

Fax: +39.05.124.95.72 E-mail: hanau.carlo@gmail.com

KOWEÏT

Kuwait Centre for Autism P.O. Box 33425 Al-Rawda 73455 E-mail: kwautism@qualitynet.net Site internet: www.q8autism.com

MAROC

A.P.A.E.I. Rue 9 Avril - Maârif CASABLANCA

Tel: + 212.(0)5 22.25.81.43 Fax: + 212.(0)5 22.25.57.11 E-mail: Ass\_apaei@hotmail.fr

POLOGNE

N.S.A. ul. Montwilla 2 71-601 Szczecin E-Mail: biuro@kta.krakow.pl

COMMUNITY OF HOPE FOUNDATION Ul. Krakusów 1A/43

30-092 Kraków Tél :+48.12.413.06.69 Fax : +48.12.413.29.01 E-mail:biuro@farma.org.pl FONDATION SYNAPSIS III Ondraszka 3 02-085 Warsawa

Tél/fax: +48.22.825.77.57 E-mail: fundacja@synapsis.waw.pl Site Internet: www.synapsis.waw.pl

REPUBLIQUE DE MACEDOINE

Macedonian Scientific Society for Autism Institute of Special Education and Rehabilitation, Faculty of Phylosophi Bull. Krste

Misirkov b.b. 1000 Skopje

République de Macédoine Tél: +389-2-3116-520 (Ext.234) Fax: +389-2-3118-143 E-mail: vladotra@fzf.ukim.edu.mk

REPUBLIQUE DE MALTE

INSPIRE (The Eden & Razzett Foundation) Bulebel Zejtun ZTN 3000 Malta

Tél: +356 21807708 Site Internet: www.inspire.org.mt

REPUBLIQUE TCHEQUE AUTISTIK CLUB c/o Miroslava Jelinkova Kyselova 1189/24 182 00 PRAGUE 8 Tél: + 420.605.400.865 E-mail: autistik@volny.cz

ROYAUME-UNI AUTISM CYMRU 62 Newport Road

Cardiff CF 24 ODF Wales Tél: +44 (0) 2920 463263

E-mail: jennie@autismcymru.org Site Internet: www.autismconnect.org.

uk; www.autismcymru.org

UKRAINE

AUTISM SOCIETY OF UKRAINE 30, New Mill Road, Thougsbridge (near

UK - WEST YORKSHIRE HD7 2SH Tél : + 44.1.484.681.471 E-mail : olgabogdashina@aol.com

CHILD WITH FUTURE 21/16, Skovorody Str. Kyiv 04070 Llkraine Tel: +38 (044) 585 36 08 E-mail: info@cwf.com.ua

Website: www.cwf.com.ua



## **Dates importantes**

#### Inscriptions en ligne:

Inscriptions très anticipées Inscriptions anticipées Inscriptions standard Inscriptions tardives

Inscriptions tardives

Appel à résumés:

15 novembre 2012 - 31 janvier 2013

1 février 2013 - 31 mai 2013 1 juin 2013 - 31 août 2013

1 septembre 2013 - 15 septembre 2013

1 octobre 2012 - 11 janvier 2013

Notification des résumés sélectionnés: 30 avril 2013



